

ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΑΝΤΑΛΛΑΓΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

ΣΕ

ΕΥΡΩΠΑΪΚΑ ΔΙΚΤΥΑ ΑΝΑΦΟΡΑΣ ΓΙΑ ΤΙΣ ΣΠΑΝΙΕΣ ΝΟΣΟΥΣ

με σκοπό την

ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ και τη ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ ΜΗΤΡΩΩΝ ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΩΝ



ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΤΑ ΕΥΡΩΠΑΪΚΑ ΔΙΚΤΥΑ ΑΝΑΦΟΡΑΣ ΚΑΙ ΠΩΣ ΜΠΟΡΟΥΝ ΝΑ ΜΕ ΒΟΗΘΗΣΟΥΝ;

- Τα ευρωπαϊκά δίκτυα αναφοράς (ΕΔΑ) είναι δίκτυα επαγγελματιών υγείας από ολόκληρη την Ευρώπη, οι οποίοι έχουν ως αντικείμενο εργασίας τις σπάνιες νόσους. Τα ΕΔΑ θεσπίστηκαν βάσει της Οδηγίας 2011/24/ΕΕ περί εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο της διασυνοριακής υγειονομικής περίθαλψης.
- Σκοπός των ΕΔΑ είναι να δίνουν στους επαγγελματίες υγείας τη δυνατότητα να συνεργάζονται, προκειμένου να παρέχουν στήριξη στους ασθενείς με σπάνιες παθήσεις ή άλλες παθήσεις που χρειάζονται ιδιαίτερα εξειδικευμένες θεραπευτικές αγωγές.
- Με τη συγκατάθεσή σας και σύμφωνα με την εθνική και ευρωπαϊκή νομοθεσία για την προστασία των δεδομένων, η περίπτωση σας μπορεί να παραπεμφθεί στο/στα ΕΔΑ που αναφέρεται/-ονται από πίσω, ώστε οι επαγγελματίες υγείας στο ΕΔΑ να είναι σε θέση να βοηθήσουν το γιατρό σας να προχωρήσει στη διάγνωση και στο πρόγραμμα περίθαλψής σας.
- Για να σας συμβουλευτεί το ΕΔΑ σχετικά με την περίθαλψή σας, πρέπει να γίνει ανταλλαγή των δεδομένων που συλλέγονται για εσάς σε αυτό το νοσοκομείο με επαγγελματίες υγείας σε άλλα νοσοκομεία, μερικά από τα οποία μπορεί να βρίσκονται σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες. Ο γιατρός σας μπορεί να σας πει περισσότερα σχετικά με το ποιες χώρες ανήκουν στο/στα ΕΔΑ που σχετίζεται με την ασθένειά σας.
- Υπεύθυνοι για την περίθαλψή σας θα συνεχίσουν να είναι οι επαγγελματίες υγείας που σας παρακολουθούν συνήθως.
- Η ανταλλαγή των δεδομένων σας δεν θα γίνει χωρίς τη συγκατάθεσή σας, και ακόμη κι αν επιλέξετε να μη δώσετε τη συγκατάθεσή σας, οι γιατροί σας θα συνεχίσουν να σας παρέχουν την καλύτερη δυνατή περίθαλψη.

ΤΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΠΟΥ ΑΝΤΑΛΛΑΣΣΟΝΤΑΙ ΓΙΑ ΛΟΓΟΥΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ ΑΝΩΝΥΜΟΠΟΙΟΥΝΤΑΙ

- Εάν εσείς και οι γιατροί σας συμφωνήσετε ότι θα ήταν καλό να ζητήσετε τη στήριξη ενός ή περισσότερων ΕΔΑ, αυτό το έντυπο συγκατάθεσης θα δώσει τη δυνατότητα σε αυτό το νοσοκομείο να προβεί στην ανταλλαγή οποιουδήποτε από τα δεδομένα που είναι αποθηκευμένα στον ιατρικό σας φάκελο, τα οποία μπορούν να βοηθήσουν τον επαγγελματία υγείας στο/στα ΕΔΑ να συζητήσει το θέμα της περίθαλψής σας.
- Το όνομα και η διεύθυνσή σας δεν θα συμπεριληφθούν
- Αυτού του είδους τα δεδομένα μπορεί να περιλαμβάνουν ιατρικές απεικονίσεις, εργαστηριακές αναφορές, καθώς και δεδομένα βιολογικών δειγμάτων. Μπορεί επίσης να περιλαμβάνουν επιστολές και αναφορές από άλλους γιατρούς που σας παρακολουθούσαν στο παρελθόν
- Εάν ζητηθεί η γνώμη κάποιου ΕΔΑ για την περίθαλψή σας, η ανταλλαγή των δεδομένων σας θα γίνει μέσω ενός ασφαλούς ηλεκτρονικού συστήματος πληροφοριών που λέγεται Κλινικό σύστημα διαχείρισης ασθενών ΕΔΑ.

ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΙΣ ΒΑΣΕΙΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ/ΤΑ ΜΗΤΡΩΑ ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΩΝ

- Για να βελτιώσουν τη μελλοντική γνώση για τις σπάνιες νόσους, τα ΕΔΑ εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από τις βάσεις δεδομένων που περιλαμβάνουν πληροφορίες για την ανάπτυξη της έρευνας και της γνώσης.
- Οι βάσεις δεδομένων, επίσης γνωστές ως μητρώα, περιέχουν μόνο ανωνυμοποιημένες πληροφορίες. ΔΕΝ περιλαμβάνουν το όνομά σας, την πλήρη ημερομηνία γεννήσεώς σας ή τη διεύθυνσή σας, μόνο πληροφορίες για την πάθησή σας.
- Για να συμβάλετε στην ανάπτυξη των βάσεων δεδομένων, μπορείτε να δώσετε τη συγκατάθεσή σας να προστεθούν σε αυτές τα δεδομένα σας. Εάν επιλέξετε να μη δώσετε τη συγκατάθεσή σας, αυτό δεν θα επηρεάσει την περίθαλψή σας.

ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ ΓΙΑ ΤΙΣ ΣΠΑΝΙΕΣ ΝΟΣΟΥΣ

- Μπορείτε επίσης να μας ενημερώσετε αν θα θέλατε να επικοινωνήσουμε μαζί σας για ερευνητικά προγράμματα όπου θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν τα δεδομένα σας.
- Εάν συμφωνήσετε με την ανταλλαγή των δεδομένων σας για ερευνητικούς σκοπούς, θα επικοινωνήσουμε μαζί σας για να μας δώσετε τη συγκατάθεσή σας για ένα συγκεκριμένο ερευνητικό πρόγραμμα.
- Τα δεδομένα σας δεν θα χρησιμοποιηθούν για ερευνητικούς σκοπούς χωρίς τη συγκεκριμένη συγκατάθεσή σας για ένα κατονομαζόμενο ερευνητικό πρόγραμμα.

ΠΟΙΑ ΕΙΝΑΙ ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΜΟΥ

- Έχετε το δικαίωμα να δώσετε τη συγκατάθεσή σας για την ανταλλαγή δεδομένων με το/τα ΕΔΑ ή να αρνηθείτε να τη δώσετε.
- Εάν δώσετε σήμερα τη συγκατάθεσή σας, μπορείτε να την αποσύρετε αργότερα. Ο γιατρός σας θα σας εξηγήσει πώς μπορούν να διαγραφούν τα δεδομένα σας από τα αρχεία εφόσον το επιθυμείτε. Μπορεί να μην είναι δυνατόν να διαγραφούν πληροφορίες που έχουν χρησιμοποιηθεί για να σας παρασχεθεί περίθαλψη.
- Έχετε δικαίωμα να λάβετε περαιτέρω πληροφορίες για τους σκοπούς για τους οποίους θα γίνει επεξεργασία των δεδομένων σας και για τα άτομα που θα έχουν πρόσβαση σε αυτά. Ο γιατρός σας μπορεί να σας πει ποιες πληροφορίες μπορεί να σας βοηθήσει εάν θέλετε περισσότερες πληροφορίες.
- Έχετε το δικαίωμα να δείτε ποια δεδομένα αποθηκεύονται για εσάς και να ζητήσετε να διορθωθούν τυχόν λάθη που εντοπίσετε. Μπορεί επίσης να έχετε το δικαίωμα να αποκλείσετε πρόσβαση στα δεδομένα σας ή να τα διαγράψετε.
- Υπεύθυνο για τα δεδομένα σας είναι το νοσοκομείο που τα συλλέγει. Αυτό πρέπει να διευθετήσει τις ερωτήσεις σας περί των δεδομένων σας μέσα σε 30 ημέρες.
- Είναι καθήκον του να διασφαλίσει ότι η επεξεργασία των δεδομένων σας γίνεται με ασφάλεια, και να σας ειδοποιήσει σε περίπτωση παραβίασης της ασφάλειας των δεδομένων.
- Εάν ανησυχείτε για τον τρόπο επεξεργασίας των δεδομένων σας, μπορείτε να επικοινωνήσετε με τον θεράποντα ιατρό σας ή την αρμόδια εθνική αρχή προστασίας δεδομένων (Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα).
- Η ανάγκη να διατηρούνται τα δεδομένα σας στα ΕΔΑ θα αναθεωρείται από το νοσοκομείο σας κάθε 15 χρόνια.

ΑΥΤΟ ΤΟ ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΘΕΙ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΑΛΛΑΓΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΜΕ ΤΟ/ΤΑ ΕΞΗΣ ΕΔΑ

(Να συμπληρωθεί από τον υπογεγραμμένο επαγγελματία υγείας)

.....
.....
.....

ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

Όνομα:

Επίθετο:

Ημερομηνία γεννήσεως:

□ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □
H H M M E E E E

Αριθ. Ταυτότητας :

□ □ □ □ □ □ □ □ □ □

Σημειώστε Χ στο σωστό κουτάκι:

Είμαι ο ασθενής

Είμαι ο γονέας/κηδεμόνας του ασθενούς

Έχω πληρεξουσιότητα



ΣΥΓΚΑΤΑΤΙΘΕΜΑΙ στην ανταλλαγή των ανωνυμοποιημένων δεδομένων μου με το/τα ΕΔΑ για την ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ μου

Κατανόω ότι θα γίνει ανταλλαγή των δεδομένων μου με επαγγελματίες υγείας στο/στα ΕΔΑ, ώστε να έχουν τη δυνατότητα να συνεργαστούν για να παράσχουν στήριξη για την περίθαλψή μου.
Υπογραφή Ημερομηνία



ΔΕΝ ΣΥΓΚΑΤΑΤΙΘΕΜΑΙ στην ανταλλαγή των δεδομένων μου με το/τα ΕΔΑ για την ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ μου

Κατανόω πως αυτό σημαίνει ότι δεν είναι δυνατόν να ζητηθεί η γνώμη του/των ΕΔΑ για να παρασχεθεί στήριξη για την περίθαλψή μου.
Υπογραφή Ημερομηνία



ΣΥΓΚΑΤΑΤΙΘΕΜΑΙ στην ένταξη των ανωνυμοποιημένων δεδομένων μου σε μία ή περισσότερες βάσεις δεδομένων ή μητρώα ΕΔΑ.
Υπογραφή Ημερομηνία



ΔΕΝ ΣΥΓΚΑΤΑΤΙΘΕΜΑΙ στην ένταξη των δεδομένων μου σε μια βάση δεδομένων ή μητρώο ΕΔΑ.

Υπογραφή Ημερομηνία



Θα ήθελα να επικοινωνήσετε μαζί μου σε σχέση με ερευνητικά προγράμματα. Θα αποφασίσω αν θα δώσω τη συγκατάθεσή μου στη χρήση των δεδομένων μου για ένα συγκεκριμένο πρόγραμμα αν επικοινωνήσετε μαζί μου.
Υπογραφή Ημερομηνία



Δεν θέλω να επικοινωνήσετε μαζί μου σε σχέση με τη χρήση των δεδομένων μου σε ερευνητικά προγράμματα.

Υπογραφή Ημερομηνία

ΘΕΡΑΠΩΝ ΙΑΤΡΟΣ ή ΑΤΟΜΟ ΕΞΟΥΣΙΟΔΟΤΗΜΕΝΟ ΝΑ ΕΝΕΡΓΗΣΕΙ ΩΣ ΜΑΡΤΥΡΑΣ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗ

Όνομα

Θέση

Ημερομηνία:

ΠΟΥ ΜΠΟΡΩ ΝΑ ΒΡΩ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ;

Μπορείτε να βρείτε περισσότερες πληροφορίες για τα ΕΔΑ στη διεύθυνση https://ec.europa.eu/health/ern_en